

Layanan Jantung Anak di Indonesia.

Anna Ulfah Rahajoe

Pada tanggal 1 – 3 November 2006 yang lalu di Bangkok – Thailand telah diselenggarakan the 1st Asia Pacific Pediatric Cardiac Society (APPCS) Congress, sekaligus peresmian berdirinya organisasi tersebut. Anggota APPCS terdiri dari berbagai spesialis yang berkecimpung di bidang layanan jantung anak dan penyakit jantung bawaan (PJB). Negara-negara yang bergabung selain anggota Asean, juga Jepang, Korea Selatan, China, India, Taiwan, Pakistan, Bangladesh, Australia dan New Zealand. Dengan demikian Pediatric Cardiac Society di Asia Pasifik tidak lagi menjadi bagian dari Asia Pacific Cardiac Society. Congress yang pertama ini dihadiri sekitar 700 peserta, sudah barang tentu peserta dari tuan rumah paling banyak. Hebatnya, mereka hadir dengan mempresentasikan karya ilmiah masing-masing, bukan sekedar menjadi pendengar. Para pakar jantung anak meliputi *Pediatric Cardiologist, Pediatric Cardiac Intensivist, Pediatric Cardiac Surgeon, Pediatric Cardiac Anaesthetist, dan juga Pediatric Cardiac Nurses* dari Amerika, Eropa dan Timur Tengah ikut hadir berbagi ilmu. Dalam *Symposium Country Report*, Indonesia diminta mempresentasikan status Layanan Jantung Anak di Indonesia. Pada sesi ini, sebagai *President of the Indonesian Pediatric Cardiac Society* kami berbicara bersama tokoh Pediatric Cardiology Thailand yang juga menjadi *President APPCS* yaitu Prof. Boonchop Pongpanich dan Dr. Hung Jae Lee (Korea Selatan)

Address request for reprint:

Anna Ulfah Rahajoe, MD
Departemen Kardiologi dan Kedokteran Vaskular, Fakultas Kedokteran Universitas Indonesia, Pusat Jantung Nasional, Harapan Kita, Jakarta.

Indonesia dengan penduduk yang hampir mencapai 230 juta, diperkirakan setiap tahun lahir 5 juta bayi. Menurut Harimurti GM dkk¹ angka kejadian PJB di beberapa rumah sakit pendidikan Indonesia mencapai 9 per 1000 bayi lahir hidup. Jadi, setiap tahun akan ada tambahan sekitar 45.000 bayi PJB, kira-kira 25.000 diantaranya membutuhkan operasi pada masa kanak-kanak. Padahal operasi jantung dan intervensi non bedah di seluruh Indonesia tak lebih dari 1000 kasus saja pertahun. Lalu, kemana yang lain? Sebagian besar mungkin telah meninggal tanpa sempat mencapai pusat layanan jantung anak yang canggih, didiagnosis pun mungkin belum. Banyaknya bayi yang meninggal akibat PJB, menjadi kontributor tingginya angka kematian bayi di Indonesia, yaitu 35 kematian per 1000 bayi lahir hidup (sepuluh kali lipat kematian bayi di Jepang). Kalau kematian akibat infeksi dan kekurangan gizi dapat ditekan, niscaya kematian akibat PJB akan dominan. *Hoffman JIE*² dari studinya di Liverpool menyatakan bahwa, angka kejadian Transposisi Arteri Besar (*Transposition of the Great Arteries, TGA*) adalah 4% dari semua jenis PJB. Mengacu pada penemuan ini, berarti setiap tahun lahir 1.800 bayi dengan TGA. Padahal bedah reparasi (*Arterial Switch Operation*) untuk kasus yang kompleks ini, di Indonesia baru dikerjakan pada sekitar 20 kasus saja pertahun. Jadi, sebagian besar bayi TGA sudah dapat dipastikan meninggal sebelum mencapai usia sekolah. Penangan pra-bedah penyelamat hidup (*life saving*) yang meliputi: infus prostaglandin E-1 dan BAS (*balloon atrial septostomy*) pada TGA tanpa defek septum, merupakan hal yang langka, mungkin baru dikerjakan oleh beberapa senter di Jakarta, Yogyakarta atau Surabaya saja. Tak kalah uniknya, bedah PJB pada usia dewasa masih cukup banyak, umumnya mereka datang untuk

operasi pertama. Pasien PJB yang datang terlambat sering disertai komplikasi penyakit vaskular paru (Pulmonary Hypertension, PH). Mereka terpaksa ditolak untuk operasi, karena risiko kematian yang tinggi. Tak jarang terdengar ungkapan orang tua pasien, bahwa keterlambatan itu karena menurut dokternya: “lubang di sekat jantung akan menutup sendiri”. Yang menyedihkan banyak pihak adalah, ketika tekanan pembuluh darah pulmonal tinggi, tekanan ‘sisi kanan’ jantung menyamai ‘sisi kiri’, sehingga terjadi *balance shunt*. Pada keadaan ini, pasien merasa lebih nyaman, keluhan sesak, tak kuat menyusu, dan sering batuk panas pun berkurang bahkan hilang; murmur pun nyaris tak terdengar. Bila suara pulmonal (P2) yang keras terabaikan, maka pirau dianggap sudah menutup, padahal kondisi ini merupakan ‘perjalanan maut’ menuju sindroma *Eisenmenger* yang inoperabel. Sebagian yang masih bisa dioperasi mempunyai risiko tinggi, dan memerlukan gas Nitric Oxyde (NO) untuk menurunkan resistensi vaskuler pulmonal. Gas NO sangat mahal harganya karena harus import, peralatan yang dipakai untuk mengalirkan gas ini juga mahal. Setidaknya diperlukan biaya extra Rp. 10 - 20 juta setiap sesi pemakaian, akibatnya hingga sekarang baru Pusat Jantung Nasional (PJN) saja yang menggunakan gas ini. Pengalaman yang masih terbatas dalam penggunaan gas NO telah dipresentasikan oleh Marwali E dkk, dalam acara makalah bebas APPCS.

Penyulit lain PJB yang juga masih sering dijumpai adalah endokarditis infeksi. Buruknya kebersihan mulut dan gigi serta rendahnya layanan kesehatan gigi anak-anak Indonesia, merupakan penyebab utama. Di negara-negara maju, *dental car* (bus lengkap dengan peralatan gigi dan dokter gigi) rutin mendatangi sekolah-sekolah memeriksa kesehatan gigi anak-anak, sambil memberikan penyuluhan kesehatan gigi. Ketidak-fahaman dokter gigi bahwa pasien mengidap PJB, sehingga perlu diberikan antibiotik profilaksis endokarditis 6 jam sebelum ekstraksi gigi, sering menjadi pencetus endokarditis. Tetapi PJB juga sering menghantui mereka, banyak anak-anak terutama dengan PJB sianotik datang untuk operasi jantung dengan gigi yang rusak, karena dokter gigi di daerah takut mencabut. Akibatnya, pencabutan gigi harus dilakukan terlebih dahulu; dan pasien terpaksa menunggu sebulan lagi agar operasi jantungnya aman. Bila endokarditis infeksi terjadi, diperlukan pemberian antibiotik intravena dosis tinggi selama 4-6 minggu. Tentunya biaya tambahan seperti tersebut diatas semestinya tidak perlu terjadi, dan ini amat membebani keluarga pasien.

Defek Septum Ventrikel (DSV) merupakan PJB paling sering (36.2% dari seluruh PJB).³ Sampai usia 8 tahun

± 60% DSV menutup spontan atau mengecil, sehingga tak diperlukan intervensi, terutama DSV tipe muskuler. Diatas usia tersebut, penutupan spontan sangat jarang. Ada 3 jenis DSV: *perimembran* (paling sering), *muskuler*, dan *sub arterial doubly committed (SADC)*. Uniknya, Indonesia seperti halnya grup Oriental lain, mempunyai insidens DSV tipe SADC lebih tinggi dibanding grup Caucasian. Berdasarkan data operasi DSV di PJN tahun 2000-2004, tipe SADC ditemukan 26.6% pada semua usia, dan 43.6% pada usia dewasa; sedang tipe muskuler hanya 2.4% dan 1.8% untuk masing-masing kelompok usia⁴. Komplikasi yang sering menyertai DSV tipe SADC adalah prolaps katup aorta terutama cuspid koroner yang kanan, sehingga terjadi regurgitasi aorta. Cuspid yang mengalami prolaps akan menutup sebagian lubang DSV, sehingga aliran pirau mengecil dan pasien merasa lebih nyaman. Jelas, bila kondisi ini dibiarkan, deformitas katup berlanjut dan regurgitasi aorta semakin parah, akhirnya diperlukan reparasi bahkan penggantian katup disamping penutupan DSV.

Perbedaan antar kelompok etnik juga dilaporkan oleh Leung MP dkk⁴ dari studi pada etnik China di Hong Kong, dia menyimpulkan bahwa: stenosis pada alur keluar ventrikel kanan (stenosis pulmonal) lebih sering, sedangkan stenosis alur keluar ventrikel kiri (stenosis aorta) lebih jarang jika dibandingkan dengan Caucasian. Apakah kondisi yang sama terjadi di Indonesia, masih perlu kita teliti.

Operasi PJB di Indonesia ± 85% dikerjakan di Jakarta, dan lebih dari 70% di PJN. Data tahun 2003 - 2005 dari 1377 kasus PJB yang dioperasi di PJN, 70% diantaranya adalah bedah penutupan defek septum atrium (DSA), DSV, ligasi duktus arteriosus persisten (DAP) dan reparasi tetralogi Fallot (TF). Mortalitas untuk ligasi DAP dan penutupan DSA kurang dari 1%, sedangkan untuk penutupan DSV berkisar 2%; kematian terjadi terutama karena PH dan infeksi (sepsis). Untuk ketiga jenis PJB pirau tersebut, umumnya operasi hanya didasarkan atas data ekokardiografi. Pada PJB pirau intrakardiak, kateterisasi jantung hanya dilakukan bila ada PH yang memerlukan data reaktivitas vaskuler pulmonal, atau pirau kecil yang memerlukan konfirmasi apakah $Qp:Qs \geq 1.5$ sehingga perlu intervensi. Mortalitas PJN untuk seluruh kasus bedah pada periode 3 tahun tersebut mencapai 5.7%. Khusus untuk 498 kasus PJB semua umur yang dikerjakan pada tahun 2005 mortalitasnya 4%, dengan tingkat kesulitan kasus tergolong sedang sesuai standar Internasional (*Aristotle score* 6.25 menurut studi Busro dkk). Hasil ini cukup menggembirakan, tetapi belum cukup memuaskan. *Arterial Switch Opera-*

tion untuk TGA masih mempunyai angka mortalitas 30%, dibanding Escorts Heart Institute and Research Center – India⁵, yang mortalitasnya 8%. Apalagi kalau dibandingkan dengan hasil kerja Roger BB Mee ahli bedah jantung anak kenamaan yang baru saja pensiun dari Cleaveland Heart Center - USA; ia dengan bangga selalu berkata: “*untuk switch tak ada kematian ditangan kami*”.

Pusat jantung Terpadu (PJT) Cipto Mangun-kusumo (RSCM) baru 3 tahun beroperasi, kuantitas dan tingkat kesulitan operasi bertambah dari tahun ke tahun; untuk tahun 2006 s/d Oktober 129 kasus PJB telah dioperasi. PJT Surabaya mengerjakan operasi dalam jumlah yang tak berbeda jauh dari RSCM. Sedangkan untuk PJT di daerah lain, operasi PJB masih belum mencapai 50 kasus pertahun. Kenapa demikian? Padahal peralatan kateterisasi dan bedah jantung sudah tersedia cukup lengkap. Agar tidak terjadi *under-utilized* terhadap alat yang telah dibeli mahal dengan uang rakyat, memang sepatutnya ada evaluasi, sehingga ada solusi perbaikan. Lahirnya pusat layanan jantung anak semestinya kita sambut gembira, karena mereka hadir untuk mengurangi kematian bayi-bayi Indonesia. PJN sebagai institusi yang paling menonjol di bidang layanan kardiologi anak, selayaknya menjadi pembina dan berperan aktif memajukan layanan jantung khususnya jantung anak di daerah. Oleh karenanya, PJN perlu menyediakan SDM yang handal di bidang tersebut, disamping peralatan yang memadai. Kasus-kasus sederhana pada akhirnya akan ditangani di daerah, dan hanya kasus yang sulit saja perlu dirujuk.

Kalau kita masih sibuk memikirkan senter di daerah-daerah, tidak demikian halnya dengan Korea Selatan, yang hadir melaporkan hasil binaannya pada pusat layanan jantung anak di Vietnam. Kemitraan antar bangsa-bangsa di kawasan Asia Pasifik terlukis jelas, mereka yang berlebih dan maju, membantu yang kekurangan dan terbelakang. Hal serupa juga diterapkan oleh Malaysia, melalui program *six months fellowship* Institut Jantung Negara untuk dokter-dokter Indonesia, sebagai *finishing* program pendidikan Sp II Kardiologi Anak - FKUI yang lamanya dua tahun. Hasil program ini telah dirasakan manfaatnya secara nyata bukan saja oleh masyarakat, tetapi juga oleh institusi pendidikan dokter di Jakarta, Surabaya, Malang, Jogja, Medan, dan Palembang.

Thailand melaporkan program charitas untuk operasi anak-anak PJB yang dimotori oleh keluarga kerajaan. Yang unik adalah *weekend surgery*, yaitu operasi charitas yang dikerjakan pada akhir minggu. Dibanding Indonesia, Thailand memang lebih maju dalam pelayanan

kesehatan, khususnya layanan jantung anak. Jumlah SDM ahli di bidang ini pun lebih banyak, padahal penduduknya lebih sedikit.

Escorts Heart Institute – India merupakan rumah sakit swasta, tetapi juga melaksanakan program charitas. Rumah sakit ini juga mempunyai bus khusus untuk pendidikan. Bus ini dilengkapi dengan sarana audiovisual, dan alat ekokardiografi. Pada akhir minggu bus bergilir ke daerah-daerah, mengajari para dokter spesialis anak cara mendeteksi PJB baik secara klinis maupun ekokardiografis. Dengan demikian lebih banyak bayi dan anak dengan PJB yang tertolong.

Teknologi intervensi non bedah juga maju pesat, terutama setelah tersedia *device Amplatzer*. Dengan *device* ini telah dilakukan penutup DAP pada 266 kasus, DSA 135 kasus, DSV 11 kasus, disamping *Balloon Pulmonal Valvuloplasty* untuk melebarkan katup pulmonal yang sempit - pada 178 kasus (kompilasi data dari PJN, RSCM, RS Dr. Soetomo sampai Oktober 2006). Meski prosedur ini mempunyai angka keberhasilan yang tinggi, namun harga *device* yang mahal menjadi kendala. Banyak orang tua pasien yang memilih operasi, karena relatif lebih murah. Thailand menjanjikan *device* yang harganya hampir setengah harga *Amplatzer* buatan USA, alat buatan Thailand dengan teknologi Eropah itu sudah diuji cobakan, dan pada APPCS congress yl. dilaporkan hasilnya baik. Kalau alat ini sudah sampai di pasaran Indonesia, maka jatah bedah untuk kasus DAP dan DSA pasti akan berkurang. Tetapi, masih ribuan bayi dengan PJB jenis lain yang memerlukan penanganan. Cina dengan penduduk lebih dari empat kali lipat Indonesia, tentu saja terbebani oleh penanganan teknologi mahal seperti bedah jantung terbuka. Oleh karenanya, diam-diam mereka telah membuat *device* mirip Amplatzer, yang dipakai menutup DAP dan DSA di negerinya.

Menurut standar Internasional, untuk tiap 5 juta penduduk sebaiknya ada satu layanan jantung anak. Kalau acuan ini diterapkan, maka Indonesia membutuhkan minimal 40 pusat layanan jantung anak. Agar kualitas terjamin, setiap senter perlu melakukan operasi minimal 250 kasus pertahun.⁶ Berdasarkan analisis mereka, agar seorang ahli bedah jantung anak mampu mempertahankan ketrampilannya, ia perlu melakukan minimal 125 operasi pertahun. Angka-angka ini tentunya tidak dapat dikompromi, kalau memang ingin mencapai predikat memadai.

Di Institusi Pendidikan Kedokteran, idealnya ada 5 ahli jantung anak, sedangkan di rumah sakit propinsi non pendidikan 3 dianggap cukup. Oleh sebab itu, di

Amerika kini sudah mempunyai lebih dari 1500 ahli jantung anak. Lalu, bagaimana di Indonesia yang hanya mempunyai tak lebih dari 30 ahli jantung anak, dan 3 ahli bedah jantung anak yang memenuhi kualifikasi tersebut diatas ? Dari perhitungan tadi, setidaknya kita perlu 150 ahli jantung anak, jauh diatas jumlah yang tersedia. Tidak mengherankan kalau kebutuhan masyarakat tak dapat terpenuhi. Jadi, siapa yang salah, profesi, pemerintah, ataukah institusi pendidikan ? Lebih baik kita duduk bersama untuk memecahkan persoalan ini, daripada bersitegang mencari kambing hitam.

Ada beberapa kelemahan yang perlu segera diperbaiki, seperti halnya di negara berkembang lainnya, yaitu:

1. pengetahuan para dokter dan petugas kesehatan lain tentang PJB masih rendah,
2. kurang tenaga ahli di bidang ini,
3. kurang dukungan fasilitas dan peralatan,
4. biaya penanganan PJB sulit dijangkau,
5. kurang dukungan dana
6. keterbatasan pusat pendidikan ahli jantung anak.

Beberapa ketimpangan lain juga perlu dikaji, seperti misalnya: layakkah kalau peralatan untuk *life saving* dipungut pajak barang mewah? Sepasang suami istri menangis di pojok lorong rumah sakit, anak tunggal mereka belum juga dioperasi karena dananya kurang. Iri hatinya timbul, ketika melihat anak ketujuh dari keluarga miskin disebelah tempat tidur anaknya, dengan berbekal kartu Askeskin dapat cepat dioperasi. Melihat itu, seorang bapak datang meng-hampiri mereka, ia mencoba meng-

hibur: “jangan terlalu bersedih, kita senasib, kartu Askes Silver saya pun tak bisa dipakai untuk operasi jantung anak saya”. Kenapa bisa begitu? Alangkah eloknya kalau semua anak Indonesia yang menderita PJB mendapat akses untuk operasi dengan mudah. Mungkin semestinya Askes menjadi hal yang wajib, bagi mereka yang benar-benar tak mampu membayar premi, barulah dibayar pemerintah. Aneh memang, kalau mengatakan tak mampu membayar premi, tapi dari mulutnya asap rokok tak berhenti mengepul. Semua ini patut kita renungkan bersama.

Daftar Pustaka

1. Harimurti GM et.al. Congenital Heart Disease in newborn infants in several Hospital in Indonesia. Presented in : Asean Congress of Cardiology 1997,
2. Hoffman JL, Kaplan S. The incidence of congenital heart disease. *J.Am.Coll. Cardiol.* 2002; 39: 1890-1900
3. Rahayoe AU et al. VSD profile operated in NCC- Indonesia, Asean Congress of Cardiology 2005
4. Leung MP, et al. Pattern of symptomatic congenital heart disease among oriental neonates - a decades Experience. *Cardiol Young*, 1996, 6:291-297.
5. Iyer K, Mortality in Arterial Switch Operation. Personal communication
6. Daenen W, et.al. Optimal Structure of a Congenital Heart Surgery Department in Europe by EACTS Congenital Heart Disease Committee. *Eur. J. Cardio-thoracic Surgery* 24 (2003) 343-351